

Kan en behandlingslinje føre til bedret informasjon, opplæring, behandling og ressursutnyttelse blant barn og ungdom med nyoppdaget diabetes?



Stud.med. Sabba Khalid

Veileder: Professor II, dr. med. Hans-Jacob Bangstad

Prosjektoppgave ved det medisinske fakultet

**Universitetet i Oslo
September 2010**

INNHALDSFORTEGNELSE

ABSTRACT	3
FORORD.....	4
INNLEDNING	5
Hensikten med undersøkelsen	8
METODE	9
RESULTATER.....	11
Liggetid	11
HbA1c etter 12 måneder	11
Reinnleggelser (ketoacidose/insulinsjokk).....	12
Brukerundersøkelsen	12
DISKUSJON	14
Konklusjon	17
REFERANSELISTE	18
VEDLEGG - Spørreskjema.....	19

ABSTRACT

Background

Clinical pathways are structured, multidisciplinary plans of care that provide detailed guidance for each stage in the management of a patient with a specific clinical problem. They aim to link evidence-based medicine to national clinical guidelines to improve patient care.

Objective

To assess the effect of a clinical pathway applied among children and adolescents with newly diagnosed type 1-diabetes.

Methods

This is a prospective internal quality control study at the child and adolescent ward at Oslo University Hospital, Ullevål. 60 patients admitted to the ward with newly diagnosed type 1-diabetes are included in the study; 30 patients before the implementation of the clinical pathway (group 1), and 30 patients afterwards (group 2). The parameters that are investigated are length of stay (LOS) in the hospital, HbA1c-value 12 months after admission, the occurrence of ketoacidosis and/or severe hypoglycemia, and patient satisfaction. Each patient was followed for one year.

Results

The median LOS (+95% CI) in group 2 was shorter than in group 1, 10 (9-12) days versus 12 (11-12) days respectively. Mean HbA1c-value (+95% CI) after 12 months was 7,7 (7,3-8,0) % in group 1, and 8,0 (7,5-8,4) % in group 2; this difference of 0,3 % is not statistically significant. There was no statistically significant change in patient satisfaction and the number of ketoacidosis/severe hypoglycemia among the two groups.

Conclusion

The implementation of the clinical pathway led to significant reduction in the length of stay at the hospital. It did not reduce an already high patient satisfaction, nor led to poorer metabolic control.

FORORD

Dette er en obligatorisk prosjektoppgave i profesjonsstudiet i medisin ved Universitetet i Oslo. Jeg har i løpet av hele studietiden hatt stor interesse for diabetes blant barn og unge, og ønsket derfor å skrive oppgave innenfor dette feltet.

Jeg vil rette en stor takk til min veileder professor dr. med. Hans-Jacob Bangstad for råd og innspill under arbeidet med oppgaven.

Oslo, september 2010

Sabba Khalid

INNLEDNING

Diabetes mellitus er en kronisk metabolsk sykdom, karakterisert ved økt konsentrasjon av glukose i blodet. Hyperglykemien skyldes defekt insulinsekresjon, redusert insulinvirkning eller en kombinasjon av disse to mekanismene. Det finnes to hovedtyper av diabetes; type 1 og type 2. Den vanligste typen er type 2-diabetes, med en prevalens på 350.000 pasienter i Norge (1). Type 2-diabetes kjennetegnes ved nedsatt insulinfølsomhet i kombinasjon med redusert insulinsekresjon, og er først og fremst assosiert med den noe eldre del av befolkningen.

Type 1-diabetes (T1D) skyldes autoimmun destruksjon av de insulinproduserende betacellene i de Langerhanske øyer i pankreas. Resultatet blir total insulinmangel. Sykdommen kan debutere i alle aldre, men er hyppigst i aldersgruppen under 20 år (2). I Norge er det over 25.000 med type 1-diabetes. Insidensen i aldersgruppen under 15 år er 28/100.000. Norge er blant de landene i verden med høyest insidens, og forekomsten er økende (3).

Både genetiske og miljømessige faktorer bidrar til utviklingen av type 1-diabetes. Av genetiske faktorer er det kjent at bestemte HLA-gener gir økt risiko for utvikling av sykdommen. Når det gjelder miljøfaktorer er det holdepunkter for å tro at enkelte virus-infeksjoner, under svangerskap eller i barneårene, kan gi økt risiko for sykdomsutvikling (4). En annen mulig forklaring er den såkalte "hygiene-hypotesen", som går ut på at altfor god hygiene kan lede til understimulering av immunsystemet og derav mindre beskyttelse mot autoimmune sykdommer (5).

Behandlingen ved T1D er substitusjonsbehandling med insulin. Insulinet kan tilføres kroppen på den mer konvensjonelle måten ved multiple daglige insulininjeksjoner (insulinpenn/-sprøyte), eller ved kontinuerlig subkutan insulintilførsel ved hjelp av insulinpumpe. Behandlingen tar sikte på å erstatte den manglende basale insulinproduksjonen, og sekresjonstoppene som ellers ville ha kommet etter måltid.

Type 1-diabetes debuterer som regel vanligvis med typiske symptomer som økt vannlating, evt. nattenurese, tørste, vekttap og slapphet, mens noen er så dårlige at de innlegges med nedsatt almenntilstand, hyperventilasjon, acetonlukt fra pusten og nedsatt bevissthet. Noen pasienter kan også utvikle koma. Hyperglykemi og evt. ketoacidose/ketonuri påvises

avhengig av alvorlighetsgrad. Diagnosen er som oftest åpenbar, og nyoppståtte tilfeller skal henvises som øyeblikkelig hjelp til sykehus.

På sykehuset fortsetter utredningen med generell klinisk undersøkelse og en rekke laboratorieundersøkelser (6). Den endelige diagnosen stilles på bakgrunn av utredningen på sykehuset, og det startes opp med akuttbehandling (insulin, korreksjon av evt. ketoacidose, dehydrering og elektrolyttforstyrrelser). Det er viktig å ivareta eventuelle krisereaksjoner, som kan oppstå både hos pasienten og pårørende. Videre etableres insulinbehandling med praktisk opplæring i forbindelse med dette og egenmåling av blodglukose. Det gis en bred, tverrfaglig undervisning om diabetes med særlig vekt på akutte komplikasjoner som kan oppstå, for eksempel føling og hyperglykemi med utvikling av ketoacidose. Under oppholdet er det også vanlig å framprovosere en føling under kontrollerte forhold, slik at pasienten blir kjent med følelsen. Etter utskrivningssamtalen fra sykehuset, skjer den videre oppfølgingen på poliklinikken hver 3. måned og en årlig utvidet kontroll.

Når en pasient kommer til sykehuset med mistanke om type 1-diabetes, er det mange klinikere og andre helsearbeidere som involveres. Alle barneavdelinger og indremedisinske/endokrinologiske avdelinger skal ha egne tverrfaglige diabetesteam som gir pasienten nødvendig helsehjelp. Som nevnt ovenfor er det mye som foregår i løpet av kort tid under sykehusoppholdet. Mye informasjon skal gis og det er mye som skal læres. Trolig er det et forbedringspotensial i oppfølgingen av type 1-diabetikere på sykehuset. Når kvaliteten på helsetjenester skal forbedres, kan en innfallspport være å se på den interne organiseringen av det praktisk, kliniske arbeidet innen en eller flere enheter.

En helseinstitusjon, for eksempel et sykehus, kan sees på som et makrosystem, som har som mål å fremme helse ved å tilby helsetjenester til befolkningen. Dette makrosystemet er bygget opp av flere såkalte mikrosystemer, som er små grupper av helsearbeidere som jobber sammen på regulær basis for å ta vare på en bestemt populasjon av pasienter. Kliniske mikrosystemer er de minste repliserbare enhetene i helsesystemet, og er der pasienten møter helsepersonalet. Et utvidet diabetesteam kan sees på som et slikt mikrosystem. Når det er snakk om forbedring av tjenester som en helseinstitusjon tilbyr, må forbedringsarbeidet i første rekke gjøres på mikrosystemnivå. Kvaliteten på helsetjenesten blir ikke bedre enn den kvaliteten som skapes i alle de små enhetene som helsetjenesten består av (7,8).

Spørsmålet videre blir da hvordan man kan skape effektive mikrosystemer. En metode kan være å forstå systemet på prosessnivået, altså de fremgangsmåtene som benyttes for å tilby omsorg og service. *"The first step is to draw a flow diagram. Then everyone understands what his job is. If people do not see the process, they cannot improve it."* W E Deming (9).

Prosesser og pasientflyt kan kartlegges ved innføring av behandlingslinjer innenfor mikrosystemene. Det norske ordet "behandlingslinje" (BHL) er en oversettelse av engelskspråklige uttrykk som "clinical/critical pathway", "integrated care pathway", "care map/track" og "critical path". Behandlingslinjer kan defineres som strukturerte, tverrfaglige behandlingsplaner som beskriver viktige trinn i behandlingen av pasienter med definerte kliniske problemer. De understøtter implementeringen av nasjonale retningslinjer til lokale protokoller og bruk i klinisk praksis (10).

Hovedmålet med BHL er å forbedre kvaliteten på pasientbehandlingen. Man ønsker å redusere risikoen for feilbehandling og øke tilfredsheten blant pasienter og helsepersonell. Behandlingslinjer koordinerer roller og aktiviteter til alle involverte, og man får et mer forutsigbart pasientforløp og standardisert behandling. De gir også mulighet for intern ressurs- og kvalitetsoppfølging, og kan følgelig være et middel for å effektivisere og optimalisere ressursbruk. Videre gir de også mulighet for sammenlikning mellom forskjellige helseinstitusjoner.

Utformingen av BHL gjøres i såkalte BHL-team. Dette er en tverrfaglig sammensatt gruppe, med en behandlingslinjeansvarlig lege som leder arbeidet. Gruppens medlemmer jobber til daglig med den definerte pasientgruppen. De møtes med gjensidig respekt for hverandre og har som felles mål å utforme en godt fungerende behandlingslinje. Kort kan man si at en vellykket behandlingslinje er så god at den "trenger seg på" i daglig bruk, og at det derfor er lav terskel for å bruke den.

De siste årene har det vært økt internasjonalt fokus på innføring av behandlingslinjer, og de har også blitt et satsningsområde blant mange norske sykehus. Det er blitt gjort flere enkeltstudier om deres effekt, med motstridende konklusjoner. Noen rapporterer redusert liggetid og totale kostnader for akutte sykehusinnleggelser, med opprettholdt kvalitet på pasientbehandling og bedre tilfredshet blant pasienter og ansatte. Andre studier mangler slike

positive resultater (10). Det etterlyses mer dokumentasjon for å kunne vurdere effekten av behandlingslinjer, og studier som kan forklare variasjonen i deres effekt.

Hensikten med undersøkelsen

I denne oppgaven skal jeg se nærmere på om innføring av en behandlingslinje kan forbedre informasjon, opplæring, behandling og ressursutnyttelse hos gruppen barn under 18 år med nydiagnostisert type 1-diabetes.

METODE

Oppgaven er en prospektiv intern kvalitetssikringsstudie som evaluerer effekten av behandlingslinje for nydiagnostisert type 1-diabetes ved Barnesenteret, Oslo universitetssykehus, Ullevål. BHL ble innført 01.03.2008.

Det er totalt 60 pasienter inkludert i studien; de 30 siste pasientene før innføring av behandlingslinjen (gruppe 1) og de 30 første pasientene etter (gruppe 2). Ingen andre inklusjonskriterier enn dette er benyttet, men alle deltakerne var under 18 år ettersom de ble rekruttert fra en barneavdeling. I gruppe 2 var det to pasienter som flyttet, og derved gikk ut av studien. For å erstatte disse ble de neste to pasientene som kom til avdelingen med nydiagnostisert type 1-diabetes inkludert i studien. Pasientene i studien har blitt fulgt i ett år fra innleggesdato.

Karakteristika av pasientene i de to gruppene er vist i tabell 1. Ved innleggelsen ble også eventuelle andre sykdommer hos deltakerne registrert. I gruppe 1 var det én pasient med ADD (Attention Deficit Disorder). I gruppe 2 var det én pasient med Downs syndrom, én med cerebral parese og én med ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder). I sistnevnte gruppe var det også en familie med foreldre som snakket lite norsk, noe som ledet til kommunikasjonsvansker. Vanskene ble forsøkt redusert ved bruk av tolk. I løpet av det ene året pasientene ble fulgt opp, ble 4 av pasientene fra gruppe 1 diagnostisert med cøliaki.

I løpet av den tiden studien har foregått har det vært de samme fire legene som har hatt hovedansvaret for innlagte diabetespasienter. Det samme gjelder for ernæringsfysiolog og sosionom. Når det kommer til sykepleiere, både med og uten spesialkompetanse innen diabetes, har det vært en ganske stor utskiftning. Man kan derfor si at personalet ved avdelingen kun har vært delvis stabilt.

Utformingen av BHL ble ledet av en styringsgruppe bestående av én behandlingslinje-ansvarlig lege og to sykepleiere fra avdelingen. De hadde flere møter med personalet fra akuttmottaket, laboratoriet, intensivavdelingen og sengeposten, for å gi alle muligheten til å komme med innspill. Pasientflyten gjennom akuttmottaket, og videre til enten sengepost eller intensivavdeling, og samarbeidet mellom de to sistnevnte, ble kartlagt. Det ble sett på kliniske retningslinjer og allerede eksisterende praksis, i tillegg til at den best tilgjengelige forsknings-

baserte kunnskapen ble samlet inn. Alle eksisterende skjemaer, informasjonsskriv etc. ble også gjennomgått. Basert på alt dette ble behandlingslinjen utformet. Den var IKT-basert og dermed lett tilgjengelig for helsepersonalet ved avdelingen. Det ble også organisert informasjonsmøter for legene og sykepleierne.

For å vurdere effekten av BHL er flere parametre blitt analysert. Det er sett på om det er noen forskjeller blant gruppene når det gjelder liggetid på sykehuset etter innleggelsen og HbA1c-verdien 12 måneder fra diagnostidspunktet. Det er også sett på forskjeller i forekomst av ketoacidose og insulinsjokk etter utskrivelsen, og denne informasjonen er hentet ved gjennomlesing av deltakernes journaler. Videre er det benyttet en brukerundersøkelse for å få et inntrykk av pasienttilfredsheten. Spørreskjemaet baserte seg på et av sykehusets standard-skjemaer supplert med spørsmål som kunne ha betydning ved diabetes. Skjemaet ble sendt hjem til deltakerne eller utlevert ved poliklinisk besøk, 6-12 måneder etter innleggelsen.

Statistikkprogrammet NCSS (Number Cruncher Statistical System), versjon 2007, er benyttet. De to gruppene sammenlignes ved bruk av Mann Whitney U-test når det gjelder karakteristika, liggetid og HbA1c etter 12 måneder, og Aspin-Welch Unequal-Variance-test når det kommer til brukerundersøkelsen. Det er valgt en p-verdi på under 0,05 som mål på statistisk signifikans. Data presenteres som gjennomsnitt eller median og 95 % -konfidensintervall (KI) om ikke annet er oppgitt.

Tabell 1 - Karakteristika for deltakerne

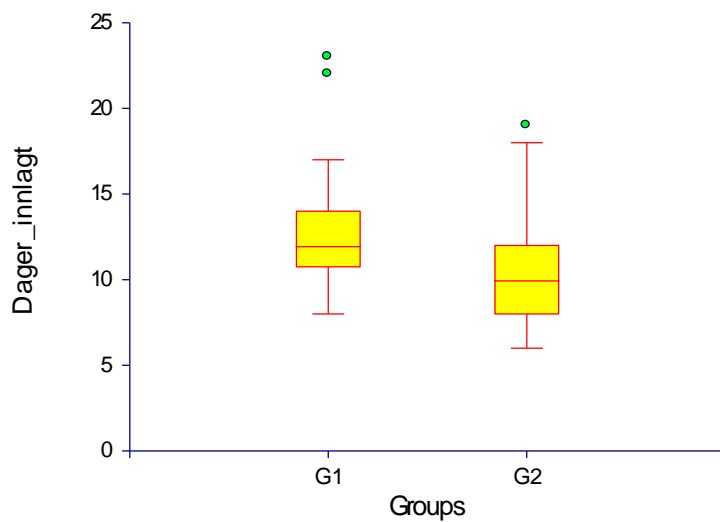
	Gruppe 1	Gruppe 2
Antall deltakere	30	30
Antall gutter	17	17
Antall jenter	13	13
Ved inntak:		
Alder(år) ^{a, b}	8,7 (1-17)	9,1 (0-15)
HbA1c (%) ^{c, b}	11,5 (10,7-12,2)	11,7 (10,8-12,6)
Antall deltakere med ketoacidose ^d	9	9 ^e
Antall deltakere med oppstart av insulinpumpebehandling (resterende begynte på multipl injeksjons (MI)-behandling)	27 ^f	23 ^g

^a Gjennomsnitt + (spennvidde). ^b Ingen statistisk signifikant forskjell mellom gruppene. ^c Gjennomsnitt + (95 % -KI). ^d Ketoacidose definert som pH<7,3. ^e En pasient særdeles dårlig med pH<7,0. ^f En pasient byttet senere til MI-behandling. ^g To pasienter byttet senere til MI-behandling, der den ene igjen byttet tilbake til insulinpumpe.

RESULTATER

Liggetid

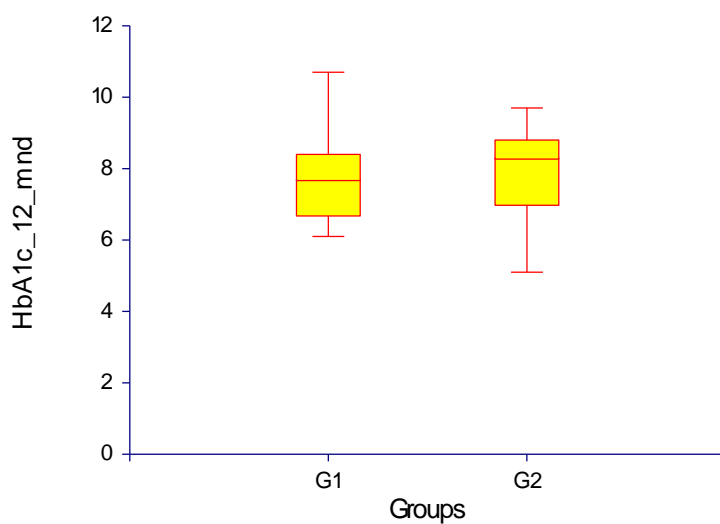
Figur 1



I gruppe 2 (dvs. etter innføring av BHL) var liggetiden statistisk signifikant kortere (p-verdi = 0,015) enn i gruppe 1, hhv. median liggetid 10 (9-12) og 12 (11-12) dager (figur 1).

HbA1c etter 12 måneder

Figur 2



Gjennomsnittlig HbA1c-verdi 12 måneder etter diabetesdebut (figur 2, med medianverdi) var før innføring av BHL 7,7 (7,3-8,0) % og 8,0 (7,5-8,4) % etter. Denne forskjellen i HbA1c-verdi på 0,3 prosentpoeng tilsvarer forskjellen i HbA1c ved diabetesdebut, hhv. 11,5 (10,7-12,2) % og 11,7 (10,8-12,6) % og er ikke statistisk signifikant.

Reinnleggelser (ketoacidose/insulinsjokk)

I gruppe 1 var det én deltaker som ble innlagt med begynnende ketoacidose og én som ble behandlet poliklinisk. Ingen opplevde insulinsjokk.

I gruppe 2 var det ingen som hadde hatt ketoacidose, men det var beskrevet 2 tilfeller av insulinsjokk; begge uten ledsagende innleggelse.

Brukerundersøkelsen

Spørreskjemaet (vedlagt) har 16 spørsmål og et kommentarfelt for forslag til forbedringer. På hvert av spørsmålene er det 6 svaralternativer; score 1-5 og alternativet ”ikke aktuelt”. Scoren er et mål på hvor tilfreds deltakeren er, der score 1 er ”ikke fornøyd” og score 5 er ”svært fornøyd”. Spørreundersøkelsen var anonym.

I gruppe 1 svarte 23 av 30 pasienter (svarprosent 77 %) på spørreundersøkelsen, og i gruppe 2 var det 21 av 30 som svarte (svarprosent 70 %). Deltakerne ble purret på én gang. Siden skjemaene er anonymisert var det vanskelig å purre spesifikt på dem det gjelder. Dette ble løst ved at det ble sendt ut et nytt eksemplar av spørreskjemaet til alle deltakerne, slik at de som ikke hadde levert inn tidligere, kunne få en ny mulighet.

Nest siste spørsmål ”Hvor ofte er du redd for at din diabetes vil begrense din deltakelse i skole- og fritidsaktiviteter?” er i ettertid ikke tatt med i de statistiske analysene av spørreundersøkelsen, da graderingen av svaralternativene ikke er entydig.

For hvert spørsmål er det beregnet en gjennomsnittlig score med tilhørende 95 % KI (tabell 2). De deltakerne som har svart ”ikke aktuelt” på et spørsmål, er ikke med i beregningen av gjennomsnittet på dette spørsmålet.

Tabell 2 - Oversikt over score på brukerundersøkelsen, presentert som gjennomsnitt + (95 % KI)

Spørsmål	Gruppe 1	Gruppe 2
Den behandlingen og pleie du fikk totalt sett hos oss?	4,48 (4,19-4,77)	4,67 (4,45-4,89)
Behandlingen du fikk av pleiepersonalet?	4,61 (4,39-4,82)	4,38 (4,11-4,65)
Behandlingen du fikk av legen?	4,74 (4,54-4,93)	4,90 (4,77-5,04)
Organisering i forbindelse med behandlingen din (eks. uforutsett venting)?	4,14 (3,79-4,48)	4,05 (3,60-4,49)
Informasjon du fikk om behandlingen din?	4,43 (4,09-4,78)	4,60 (4,32-4,88)
Informasjon du fikk omkring de prøvene og undersøkelsene du var igjennom?	4,18 (3,86-4,50)	4,35 (4,08-4,62)
Informasjon du fikk om legemidler?	4,13 (3,80-4,46)	4,50 (4,18-4,82)
Informasjon og oppfølging med tanke på tiden etter utskriving/avsluttet behandling?	4,52 (4,27-4,78)	4,62 (4,39-4,85)
De hygieniske forholdene (eks. toalettforhold, renhold)?	4,41 (4,13-4,69)	4,67 (4,45-4,89)
Maten du fikk på sykehuset?	4,00 (3,57-4,43)	4,00 (3,59-4,41)
Måten dine pårørende ble tatt imot på?	4,50 (4,23-4,77)	4,23 (3,92-4,56)
Hvordan du ble tatt med på råd og fikk påvirke behandlingsopplegget ditt?	4,42 (4,02-4,82)	4,57 (4,34-4,80)
Hvor tilfreds er du med den tid det tar å gå til kontroll?	4,36 (4,01-4,71)	4,29 (3,96-4,61)
Hvor tilfreds er du med dine kunnskaper om diabetes?	4,43 (4,03-4,82)	4,29 (4,03-4,54)
Hvor ofte er du redd for at din diabetes vil begrense din deltakelse i skole- og fritidsaktiviteter? ^a	-	-
Hvor tilfreds er du med livet i sin alminnelighet?	4,52 (4,25-4,80)	4,33 (4,00-4,67)
Totalt	4,39	4,43

^a Spørsmålet utgår

Den totale gjennomsnittlige scoren for spørreundersøkelsen viser ingen statistisk signifikant forskjell mellom de to pasientgruppene. Det samme gjelder for gjennomsnittlig score på hvert spørsmål.

I kommentarfeltet var det noen få som hadde gitt forslag om forbedringer. I gruppe 1 var det to deltakere som ønsket bedre informasjon om opplegget de skulle igjennom på sykehuset og én som syntes det var lite kontinuitet i behandlingen grunnet tre forskjellige behandlende leger. Det var også én kommentar om forbedring av maten og én som gikk på ønske om bedre hygieniske forhold.

I gruppe 2 var det én deltaker som ønsket gjentakelse av viktig informasjon, én som ville ha bedre opplæring i bruk av insulinpumpe og én som ønsket bedre informasjon om behandlingen.

DISKUSJON

Innføring av behandlingslinjen har gitt en signifikant reduksjon i antall liggedager på sykehuset etter innleggelsen. Det kan være to årsaker til denne reduksjonen. Det kan være at en konkret behandlingsplan har ledet til mer effektiv organisering av alt pasienten skal igjennom under oppholdet. Som nevnt tidligere er det et helt tverrfaglig diabetesteam som involveres i det en pasient kommer til sykehuset med mistanke om type 1-diabetes. Kliniske og biokjemiske undersøkelser skal utføres, behandling skal startes og informasjon og opplæring skal gis. Hver deltaker i diabetesteamet involveres til forskjellige tidspunkter og er ansvarlig for bestemte oppgaver knyttet til pasientens sykehusopphold. Det sier seg selv at en form for organisering av disse aktivitetene er nødvendig. En slik organisering eksisterer jo allerede, men innføring av behandlingslinjen kan ha ledet til at den har blitt mer effektiv. Det kan ha blitt bedre utnyttelse av tiden tilbrakt på sykehuset, med mindre venting mellom aktivitetene og brattere lærekurve hos pasientene. En raskere gjennomføring av opplegget vil redusere lengden på sykehusoppholdet.

Den andre årsaken til reduksjonen i liggetid kan være at selve den initiale behandlingen, informasjonsgivningen og opplæringen har blitt bedre, så pasienten og dens familie mye raskere føler seg trygge for utskrivelse. Det er ingen bestemte regler for hvor mange dager det er nødvendig å oppholde seg på sykehuset. Det er heller ikke snakk om bare å komme seg igjennom det planlagte opplegget, men at man føler seg trygg på å håndtere sin diabetes på egenhånd hjemme.

En bedring i kvaliteten på sykehusoppholdet blant nydiagnostiserte diabetikere vil kunne virke positivt inn på mestringen av sykdommen etter utskrivelsen. Det ble derfor sett på deltakernes HbA1c-verdi etter 12 måneder, og det viser seg at det ikke er statistisk signifikant forskjell blant de to pasientgruppene. En annen parameter som kan måle mestring er forekomsten av ketoacidose og insulinsjokk i løpet av det ene året deltakerne ble fulgt. Nå er det imidlertid slik at disse komplikasjonene oppstod svært sjeldent allerede før innføring av behandlingslinjen. Det er derfor vanskelig å si om det har skjedd en endring i forekomsten av disse tilstandene.

Selv om innføringen av BHL ikke har klart å redusere HbA1c-verdien etter 12 måneder, er det likevel viktig å vektlegge at liggetiden er redusert uten samtidig økning av HbA1c. Det er

tidligere gjort en finsk studie som ser på sammenhengen mellom liggetid på sykehus og metabolsk kontroll blant 61 nydiagnostiserte type 1-diabetikere (11). De første 31 pasientene var innlagt i omtrent én uke, mens de 30 neste i ca. 4 uker. Pasientene ble fulgt i 2 år, og det viste seg at korttids- og langtidsoppholdet resulterte i lik metabolsk kontroll (blant annet målt som HbA1c). En oppfølgingsstudie så på familienes tilpasning til barnets sykdom og deres livskvalitet over samme 2-års periode (12). Familiene fylte ut ett spørreskjema og de ble intervjuet av en psykolog. Resultatet viste at korttidsoppholdet ikke virket negativt inn på familienes tilpasning, og burde foretrekkes over langtidsoppholdet. Vår undersøkelse viser i prinsippet det samme som de finske studiene. En reduksjon i liggetid er svært gunstig fra et økonomisk og ressursbesparende perspektiv. Særlig fordelaktig er det når det samtidig ikke gir dårligere metabolsk kontroll.

Det er viktig å se på mulige forklaringer på manglende reduksjon i HbA1c. En forklaring er at HbA1c-verdien etter 12 måneder ikke kun er avhengig av det initiale sykehusoppholdet, men også påvirkes av andre faktorer. Her kan pasientens alder, personlighet, familiesituasjon og komorbiditet nevnes som innvirkende komponenter. En annen mulig forklaring kan være at deler av helsepersonalet ved avdelingen fortsatt er det samme etter innføringen av behandlingslinjen og kan derfor videreføre en gammel behandlingskultur. Fordi det sannsynligvis er begrenset hvor mye en person kan forandre sin væremåte, kan det hende den grunnleggende tilnærmingen overfor diabetespasienter har vært uforandret. Det er også viktig å se på hvorvidt behandlingslinjen faktisk har blitt fulgt av de som jobber ved avdelingen. Mange som har innvendinger mot såkalte pasientforløp, begrunner det med at de ikke liker kokebok-medisin og at det begrenser den "frie legeskunsten". Andre sier det er for ressurskrevende, og at det føles som en slags "overvåking" av personalet. Som nevnt tidligere ble det organisert informasjonsmøter ved avdelingen for å gi nødvendig opplæring i bruk av BHL. Flere systematiske oversikter har sett på effekten av tiltak for å forbedre profesjonell praksis, og det konkluderes med at vanlige metoder som å holde tradisjonelle forelesninger og å sende ut skriftlig materiale, har liten effekt på praksis (13).

For å vurdere kvaliteten på sykehusoppholdet ble det også benyttet en spørreundersøkelse for å se på pasienttilfredsheten. Resultatene viser at det er ingen statistisk signifikant forskjell i pasienttilfredsheten før og etter innføring av behandlingslinjen. Det er ikke sett endring i deltakernes inntrykk av verken den initiale behandlingen eller informasjonsgivningen. Når det kommer til opplæring, var det ingen spørsmål i spørreundersøkelsen som direkte omhandlet

dette. Det er imidlertid viktig å påpeke at gruppe 1 allerede hadde en ganske høy tilfredshet med sykehusoppholdet, noe som kan gjøre det vanskeligere å se, eller i det hele tatt oppnå, en forbedring. Det kan også være interessant å nevne at tilfredsheten knyttet til den spesifikke behandlingen legen gav, var svært høy og økende, men ikke statistisk signifikant (p-verdi = 0,16).

En nylig utarbeidet systematisk oversikt fra The Cochrane Collaboration (10) ser på effekten av behandlingslinjer på profesjonell praksis, pasientresultater, liggetid og sykehuskostnader. Det er inkludert 27 studier med til sammen 11 398 pasienter. Liggetid er det vanligste effekt-målet, og de fleste studiene rapporterer signifikant reduksjon. Dette er det samme som vår studie viser. Når det kommer til pasientresultater, målt ved mortalitet, reinnleggelser, komplikasjoner og utilsiktede virkninger, er det behov for mer forskning for å forstå hvordan behandlingslinjer virker inn på disse parametrene. Den overordnede konklusjonen er at behandlingslinjer kan assosieres med reduserte komplikasjoner og forbedret dokumentasjon, uten å virke negativt inn på liggetid og sykehuskostnader.

Vår studie har noen svakheter. Siden det er en liten studie med relativt få deltakere, er det ikke sikkert at resultatet gir grunnlag for klare konklusjoner. Studien er heller ikke randomisert; et alternativ som ikke var praktisk mulig i denne sammenheng.

Det kan også tenkes at det er en naturlig variasjon i dynamikken på en sykehusavdeling over en lengre tidsperiode. En av faktorene, som virker inn på dynamikken, er personene som jobber der. Som nevnt tidligere har det vært en stor utskiftning av sykepleiere i løpet av tiden deltakerne er fulgt. Sykepleiere er den gruppen helsepersonell som har mest kontakt med pasienten under sykehusoppholdet. Et mindre stabilt miljø når det kommer til personale, kan virke inn på resultatene.

Det kunne også ha vært en idé å undersøke tilfredsheten blant helsepersonalet, da dette også kan være et mål på kvaliteten på sykehusoppholdet.

Andre svakheter er knyttet til spørreundersøkelsen. Det mangler svar fra 7 deltakere fra gruppe 1 og det er 9 manglende svar fra gruppe 2, etter purring. Ettersom spørreskjemaene er anonyme, er det ikke mulig å se nærmere på den gruppen som ikke har svart. Som nevnt tidligere var det ingen spørsmål i spørreundersøkelsen som direkte omhandlet opplæringen på

sykehuset. Dette burde ha vært med, da det er en viktig og stor del av det initiale sykehusoppholdet.

Konklusjon

Ved nyoppdaget diabetes hos barn og ungdom har innføring av behandlingslinjen resultert i signifikant færre liggedager i sykehus. Dette har ikke redusert en på forhånd høy bruker-tilfredshet og heller ikke ført til dårligere glykemisk kontroll.

REFERANSELISTE

- 1) <http://www.diabetes.no/Type+2-diabetes.9UFRnQ4P.ips>
- 2) Norsk Elektronisk Legehåndbok: "Type 1-diabetes".
- 3) Nasjonalt folkehelseinstitutt 2009: Fakta om type 1 diabetes. Elektronisk publisering <http://www.fhi.no/artikler/?id=28141> (21.10.09).
- 4) **Rønningen KS, Stene LC, Rasmussen T, Wetlesen T, Magnus P**, Miljøårsaker til type 1-diabetes, Tidsskr Nor Lægeforen 2007;127:2405–8.
- 5) **Devendra D, Liu E, Eisenbarth GS**. Type 1 diabetes: recent developments. BMJ. 2004;328:750-754.
- 6) <http://www.legeforeningen.no/id/93484.0>
- 7) **Staker LV**, Changing Clinical Practice by Improving Systems: The Pursuit of Clinical Excellence through Practice-Based Measurement for Learning and Improvement. Quality Management in Health Care 2000; 9(1):1-13.
- 8) **Nelson EC, et al.**: Microsystems in health care: Part 1. Learning from high-performing front-line clinical units. Jt Comm J Qual Improv 2002;28:472-497.
- 9) **Barach P, Johnson JK**, Understanding the complexity of redesigning care around the clinical microsystem. Qual Saf Health Care 2006;15:i10-i16.
- 10) **Rotter T, Koch R, Kugler J, Gothe H, Kinsman L, James E**, Clinical pathways: effects on professional practice, patient outcomes, length of stay and hospital costs. (Protocol) Cochrane Database of Systematic Reviews 2010, Issue 6.
- 11) **Simell T, Kaprio EA, Mäenpää J, Tuominen J, Simell O**, Randomised prospective study of short-term and long-term initial stay in hospital by children with diabetes mellitus. Lancet 1991;337(8742):656-60.
- 12) **Simell T, Moren R, Keltikangas-Järvinen L, Hakalax J, Simell O**, Short-term and long-term initial stay in hospital of children with insulin-dependent diabetes: adjustment of families after two years. Acta Pædiatr 1995;84:41-50.
- 13) **Grimshaw JM, Shirran L, Thomas R, Mowatt G, Fraser C, Bero L, et al.**: Changing provider behavior: an overview of systematic reviews of interventions. Med Care 2001;39:II2-45.

”Inntrykk etter innleggelse med nyoppdaget diabetes type 1”.

En brukerundersøkelse

1. Kjønn (sett kryss):

Kvinne: ☐ Mann: ☐

Forhåndsutfylles av personalet

Org.enhetens nummer:

Sengepost/poliklinikk/dagenhet el.l.

2. Alder (skriv inn antall år): _____ (besvart av foresatt): ja / nei

3. Dine erfaringer:

Sett en ring rundt det tallet som tilsvarer det du mener.

Hvis noen av spørsmålene ikke er aktuelle eller er vanskelige å svare på, kan du sette et kryss i ruten til høyre.

Hvor fornøyd var du med:

	Ikke fornøyd					Svært fornøyd	Ikke aktuelt				
Den behandlingen og pleie du fikk totalt sett hos?	1	2	3	4	5						<input type="checkbox"/>
Behandlingen du fikk av pleiepersonalet?	1	2	3	4	5						<input type="checkbox"/>
Behandlingen du fikk av legen?	1	2	3	4	5						<input type="checkbox"/>
Organisering i forbindelse med behandlingen din (eks. uforutsett venting)?	1	2	3	4	5						<input type="checkbox"/>
Informasjonen du fikk om behandlingen din?	1	2	3	4	5						<input type="checkbox"/>
Informasjonen du fikk omkring de prøvene og undersøkelsene du var igjennom?	1	2	3	4	5						<input type="checkbox"/>
Informasjonen du fikk om legemidler?	1	2	3	4	5						<input type="checkbox"/>
Hvordan du ble tatt med på råd og fikk påvirke behandlingsopplegget ditt?	1	2	3	4	5						<input type="checkbox"/>
Måten dine pårørende ble tatt imot på?	1	2	3	4	5						<input type="checkbox"/>
Maten du fikk på sykehuset?	1	2	3	4	5						<input type="checkbox"/>
De hygieniske forholdene (eks. toalettforhold, renhold)?	1	2	3	4	5						<input type="checkbox"/>
Informasjon og oppfølging med tanke på tiden etter utskriving/avsluttet behandling?	1	2	3	4	5						<input type="checkbox"/>
Hvor tilfreds er du med den tid det tar å gå til kontroll?	1	2	3	4	5						<input type="checkbox"/>
Hvor tilfreds er du med dine kunnskaper om diabetes?	1	2	3	4	5						<input type="checkbox"/>
Hvor ofte er du redd for at din diabetes vil begrense din deltakelse i skole- og fritidsaktiviteter (musikk, idrett og annet)?	1	2	3	4	5						<input type="checkbox"/>
Hvor tilfreds er du med livet i sin alminnelighet?	1	2	3	4	5						<input type="checkbox"/>

4. Har du forslag til forbedringer?

evt. bruk baksiden

TAKK!